

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



**“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE HIGIENE SEXUAL DE LOS  
ADOLESCENTES CON MIELOMENINGOCELE DEL CENTRO DE  
REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN BAJA CALIFORNIA SUR, EN EL  
PERIODO ENERO-MAYO 2012”**

**TESIS**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN TERAPIA OCUPACIONAL**

**PRESENTA:**

**PLTO: ROXANA BORDES LORETZ**

**DIRECTOR DE TESIS: MTRA. EN ED. MARCELA EULALIA GÓMEZ RECILLAS**

**REVISORES DE TESIS: L.T.O. VANESSA LÓPEZ MEJÍA  
L.T.O. CARLOS MORALES NUÑEZ**

**ASESORES DE TESIS: MED.EN. REHA. ELSA MARIA IVON PÉREZ FLORES  
MED.EN.REHA. FILIBERTO GUERRA NAVARRO**

**TOLUCA MÉXICO 2013**

## **AGRADECIMIENTOS**

A mis padres por enseñarme a decir lo que siento, hacer lo que pienso, a dar lo que tengo y a no arrepentirme de lo que hago. A enseñarme que si no llega lo que esperaba no conformarme y a jamás detenerme, pero sobre todas las cosas a no olvidarme de Dios. Gracias por enseñarme a confiar que seré del tamaño de mis pensamientos y nunca permitirme fracasar. Los amo y les agradezco cada uno de los momentos de apoyo que me han dado, gracias por que hoy soy quien soy por ustedes dos.

A mi hermana Ale por ser parte fundamental en mi crecimiento profesional y personal por permitirme ser esa hermana y amiga y estar presente en cada momento de mi vida, por apoyarme y por enseñarme a reír aun con lagrimas en los ojos. Gracias hermana te amo.

A mi hermana Tere porque me ha enseñado a ser grande, a ser ejemplo de vida, porque me enseñaste a disfrutar quien soy y no cambiar por nadie, gracias por cada uno de los desvelos a mi lado y por ser esa luz que día a día me permite seguir adelante. Te amo Cachi.

A mis amigos por formar esa gran familia por todo el apoyo que me dieron y por demostrarme que no hay amor más grande que dar la vida por los amigos.

Gracias a la Doctora Elsa María Pérez por todo su apoyo, su dedicación, confianza y paciencia.

Definitivamente este trabajo no se habría podido realizar sin la colaboración de muchas personas que me brindaron su ayuda; siempre resultará difícil agradecer a todos aquellos que de una u otra manera me han acompañado en este proceso, porque nunca alcanza el tiempo, el papel o la memoria para mencionar los créditos y méritos a quienes se lo merecen. Por tanto, quiero agradecerles a todos ellos cuanto han hecho por mí, para que este trabajo saliera adelante de la mejor manera posible.

## **TÍTULO**

**“NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE HIGIENE SEXUAL DE LOS ADOLESCENTES CON MIELOMENINGOCELE DEL CENTRO DE REHABILITACIÓN INFANTIL TELETÓN BAJA CALIFORNIA SUR, EN EL PERIODO 2012”**

## **RESUMEN**

**Antecedentes:** El mielomeningocele es una patología en donde los adolescentes presentan un bajo conocimiento en la realización adecuada de su higiene sexual y debido a que es una patología frecuente se decidió realizar un estudio en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de Baja California Sur. **Pacientes y métodos.** Estudio prospectivo, transversal, observacional y descriptivo en 13 pacientes adolescentes de entre 10 y 18 años, se aplicó una encuesta sobre higiene sexual. **Resultados.** Solo el 27% de las mujeres conocen sus órganos sexuales y el 50% de los hombres no los conocen. 100% de los adolescentes conoce como realizar una técnica de higiene en el momento de limpieza, pero el 46% reportó tener mal olor o comezón en sus órganos sexuales externos. **Conclusiones.** La gran mayoría de los adolescentes estudiados conocen funciones del cuerpo pero no realizan una buena higiene sexual.

**Palabras clave:** mielomeningocele, higiene sexual, adolescentes

## **ABSTRACT**

**Background:** Myelomeningocele is a condition in which adolescents have little knowledge on their sexual hygiene and because it is a frequent pathology was decided to conduct a study in our facility. **Patients and methods.** Prospective, observational, and descriptive study in 13 adolescent patients aged between 10 to 18 years, were surveyed about sexual hygiene. **Results.** Only 27% of women know their sexual organs and 50% of men do not know them. 100% of teenagers perform a technique known as hygiene cleaning at the time, but 46% reported having bad smell or itching in their external sex organs. **Conclusions.** The vast majority of teens surveyed know body functions but do not make a good sexual hygiene.

**Keywords:** myelomeningocele, sexual hygiene, teenagers

## INTRODUCCIÓN

El mielomeningocele es una lesión en el sistema nervioso central que se derivan del cierre del tubo neural, esta ocurre en la tercera y cuarta semana del desarrollo intrauterino, esta suele apreciarse como un abultamiento en forma de quiste en la zona de la espalda afectada, que produce distintas manifestaciones clínicas como déficit motor y sensitivo.

La causa del mielomeningocele es desconocida pero esta tiene una predisposición genética involucrando factores ambientales y nutricionales.

El mielomeningocele es considerado como una de las lesiones más comunes para falta de funcionalidad. Con una incidencia de 1 a 4 nacidos vivos.

Los niños que presentan espina bífida suelen cursar con pubertad precoz, en donde existen cambios físicos y fisiológicos a temprana edad. Por esto es importante que el niño conozca su cuerpo y su desarrollo sexual.

Es importante la aceptación del adolescente tanto personal como socialmente para poder lograr una integración social cuando existe una discapacidad.

Un factor importante en su independencia es que los adolescentes realizan su higiene sexual por ellos mismos, por lo que es importante que conozcan sus cuerpo y como realizar esta actividad adecuadamente.

El adolescente con mielomeningocele puede estar mal informado o no conocer como realizar una higiene sexual por lo que es recomendable que un terapeuta ocupacional maneje una intervención en el área sexual.

El terapeuta ocupacional ayuda a mejorar o mantener la capacidad para realizar estas actividades independientemente. Dando enseñanza tanto al adolescente como a la familia para mejorar sus actividades de la vida diaria.

El terapeuta ocupacional deberá conocer cuál es el conocimiento de esta actividad de la vida diaria para partir a un tratamiento específico por lo que en este estudio se realizara una encuesta directa a adolescentes con mielomeningocele para determinar cuánto conocen de la actividad.

## ÍNDICE

### CAPÍTULO

### PÁGINA

#### I. MARCO TEÓRICO

I.1. Conocimiento.....	1
I.2. Mielomeningocele.....	3
I.2.1. Definición.....	3
I.2.2. Etiología.....	4
I.2.3. Incidencia.....	4
I.2.4. Diagnostico.....	4
I.2.5. Manifestaciones clínicas.....	5
I.3. Sexualidad .....	7
I.3.1. La imagen corporal y esquema corporal.....	7
I.3.2. Etapas en el desarrollo social y sexual de los niños.....	10
I.3.3. La sexualidad de los adolescentes con discapacidad.....	14
I.3.4.Higiene Sexual.....	16
I.3.4.1.Hombre.....	16
I.3.4.2.Mujer.....	16
I.4. Papel del terapeuta ocupacional y la familia.....	18

<b>II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....</b>	<b>20</b>
<b>II.1. Argumentación.....</b>	<b>20</b>
<b>II.2. Pregunta de investigación.....</b>	<b>20</b>
<b>III. JUSTIFICACIONES.....</b>	<b>21</b>
<b>III.1. Medica.....</b>	<b>21</b>
<b>III.2. Social.....</b>	<b>21</b>
<b>III.3. Académica.....</b>	<b>21</b>
<b>IV. HIPÓTESIS.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1. Elementos de la hipótesis.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.1. Unidad de observación.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.2. Variables.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.2.1. Variable dependiente.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.2.2. Variable independiente.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.3. Elementos lógicos o de relación.....</b>	<b>22</b>
<b>IV.1.4. Dimensión de espaciotemporal.....</b>	<b>22</b>
<b>V. OBJETIVOS .....</b>	<b>23</b>
<b>V.1. General.....</b>	<b>23</b>
<b>V.2. Específicos.....</b>	<b>23</b>
<b>VI. MÉTODO.....</b>	<b>24</b>
<b>VI.1. Diseño de estudio.....</b>	<b>24</b>
<b>VI.2. Operacionalización de variables.....</b>	<b>24</b>
<b>VI.3. Universo de trabajo.....</b>	<b>26</b>
<b>VI.3.1. Criterios de inclusión.....</b>	<b>26</b>

VI.3.2. Criterios de exclusión.....	26
VI.3.3. Criterios de eliminación.....	26
VI.4. Instrumento de investigación .....	26
VI.4.1.Descripción.....	26
VI.4.2.Validación.....	26
VI.4.3.Aplicación.....	27
VI.5. Desarrollo del proyecto.....	27
VI.5.1.Material.....	27
VI.5.2.Límite de tiempo y espacio.....	27
VI.5.3.Cronograma.....	28
VI.5.4.Diseño de análisis.....	28
VII. IMPLICACIONES ÉTICAS.....	28
VIII. ORGANIZACIÓN.....	29
IX. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO.....	29
X.RESULTADOS .....	30
XI. DISCUSION.....	33
XII. CONCLUSIONES.....	34
XIII. SUGERENCIAS.....	35
XIV.ANEXOS.....	36
XV.BIBLIOGRAFÍA.....	52



## **I. MARCO TEÓRICO**

### **I.1 CONOCIMIENTO**

El conocimiento es el saber en una acción que se comunica de diferentes maneras en la sociedad, su transmisión implica un proceso intelectual de enseñanza y aprendizaje el cual carece de valor si permanece estático. Todo conocimiento tiene estructura y es elaborado este implica la existencia de varias redes relacionadas semánticamente entre entidades abstractas o materiales, para su transmisión es necesario que el emisor conozca el contexto o modelo del mundo del receptor.

El conocimiento se define primero como un acto de la aprehensión al proceso mental y no físico y segundo como un contenido. Asume que es aquel que se adquiere gracias a los actos de conocer al producto de la operación mental; y este contenido el hombre lo adquiere. Todo el conocimiento se puede adquirir, acumular o transmitir y derivar.

Los conocimientos se adquieren mediante una pluralidad de procesos cognitivos: percepción, memoria, experiencia (tentativas seguidas de éxito o fracaso), razonamiento, enseñanza-aprendizaje, testimonio de terceros, etc. Estos procesos son objeto de estudio de la ciencia cognitiva. Por su parte, la observación controlada, la experimentación, la modelización, la crítica de fuentes en Historia, las encuestas, y otros procedimientos que son específicamente empleados por las ciencias, pueden considerarse como un refinamiento o una aplicación sistemática de los anteriores. <sup>(1)</sup>

El ser humano es el único que aprende a tal nivel que puede construir grandes teorías, se basa para ello, en el cerebro el cual es capaz de realizar una infinita gama de acciones tanto mentales como físicas, combinando ambas. Estas capacidades se resumen en cinco momentos claramente distinguibles del proceso cognitivo:

- La percepción basada en la observación objetiva de la realidad que proporciona datos, características y propiedades del objeto.
- La intuición, nos proporciona recursos alternativos para decidir cursos de acciones que son posteriormente evaluados y decididos. Se transforman en metodología.
- El análisis, etapa en la cual el sujeto descompone el todo en sus partes para posteriormente reconstruirlo con un nuevo nivel de comprensión, utilizando para ello, herramientas de conocimientos previamente adquiridos.

- La síntesis, momento en el cual se resume la "esencia" del fenómeno y se concluye. Se comunican los resultados ya depurados.
- La ejecución. su función consiste en transformar las consecuencias teóricas en artugios capaces de realizar funciones utilitarias.

El conocimiento es personal, en el sentido de que se origina y reside en las personas, que lo asimilan como resultado de su propia experiencia. Este sirve de guía para la acción de las personas, en el sentido de decidir qué hacer en cada momento porque esa acción tiene en general por objetivo mejorar las consecuencias, para cada individuo, de los fenómenos percibidos. <sup>(2)</sup>

La importancia que se le atribuye al conocimiento distingue a la humanidad de las otras especies animales.

El conocimiento en forma de palabra, de idea, de teoría, es el fruto de una traducción mediada por el lenguaje y el pensamiento y por ende conoce el riesgo de error ya que implica la traducción humana.

Existen distintos tipos de conocimiento que se pueden identificar en formas o niveles de conocimiento. <sup>(3)</sup>

- Vulgar o Empírico: este se va adquiriendo con los intereses y sentimientos del hombre. Este conocimiento es propio de las personas sin formación, pero que tienen conocimiento del mundo exterior, lo que les permite actuar y determinar acciones, hechos y respuestas casi por instinto, de aquí que su conocimiento principal son los sentidos.
- Científico: este tipo de conocimiento es característico por ser selectivo, metódico, sistemático y ordenado, su objetivo es establecer y explicar procesos naturales tanto sociales como psicológicos, enfocándose a la realidad.
- Artístico: este se va a utilizar para poder comunicar cualquier tipo de emoción o pensamiento, es propio de la persona y solo puede ser transmitido o desarrollado por él.
- Superficial: este se va aplicar a situaciones muy específicas. En que se van a seguir reglas sencillas.
- Profundo: en este podemos identificar que se utiliza cuando hay leyes principios o modelos a seguir, llevando a un efecto directo que identifica a un grupo de elementos entre los que existe una relación.

Al nivel de conocimiento lo podemos identificar como dos tipos de conocimiento como superficial y profundo ya que de un proceso de información nos llevara al razonamiento de la información adecuada.<sup>(3)</sup>

## **I.2 MIELOMENINGOCELE**

Los defectos del tubo neural representan la mayor parte de las anomalías congénitas del sistema nervioso central y se derivan del fallo del cierre espontaneo del tubo neural que ocurre entre la 3ª y 4ª semana del desarrollo intrauterino.<sup>(4)</sup>

Existen dos grandes tipos de defectos de tubo neural: la espina bífida oculta y la espina bífida quística (meningocele y mielomeningocele).

Sus signos y síntomas se presentaran casualmente en la edad adulta. Puede no haber síntomas neurológicos. Hay ausencia de hidrocefalia y malformación de Arnold-Chiari.

La espina bífida quística es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse claramente como un abultamiento en forma de quiste en la zona de espalda afectada. Se distinguen varios tipos: meningocele y mielomeningocele.

Durante el desarrollo de la investigación nos enfocaremos al padecimiento de mielomeningocele.<sup>(5)</sup>

### **I.2.1 DEFINICIÓN**

El mielomeningocele es considerado como una lesión no letal que afecta a los niños ocasionando diversos grados de déficit motor y sensitivo, hidrocefalia, malformación de Arnold-Chiari, disfunción de esfínter vesical y rectal, paraplejia, deformidades del esqueleto, disfunción sexual y retraso mental.<sup>(4)</sup> Además del líquido cefalorraquídeo, el abultamiento contiene medula espinal y raíces raquídeas. Cuando más cerca de la cabeza se encuentra la alteración mas graves son sus efectos.<sup>(6)</sup>

Clasificación del mielomeningocele según el nivel funcional:<sup>(7)</sup>

- Grupo 0 nivel torácico: debe realizar flexo extensión de tronco (D8 – D12) funcionalmente debe tener estabilidad independiente de tronco.
- Grupo 1 lumbar superior: flexo abductor de cadera L1 –L2, presenta flexión activa normal de caderas.
- Grupo 2 lumbar medio: extensor de rodillas (L3-L4) deberá estabilizar la rodilla en bipedestación.
- Grupo 3 sacro: flexor dorso plantar (L5-S1) se para sobre las puntas de los pies.
- Grupo 4: motor normal (S2-4) solo tendrá alteración a nivel de esfínteres.

## **I.2.2 ETIOLOGÍA**

La causa del mielomeningocele es desconocida, pero al igual que en todos los casos de defectos de cierre de tubo neural existe una predisposición genética; involucrando los factores nutricionales y ambientales. <sup>(7)</sup>

## **I.2.3 INCIDENCIA**

El mielomeningocele se considera una de las formas más graves de falta de función de partes a lo largo de la línea media dorsal, piel, vertebras, que afectan a la columna vertebral y aparece con una incidencia de alrededor de 1 de 4 nacidos vivos.

En otros países desarrollados como Estados Unidos, se reporta una incidencia de 1 por cada 1,000 nacidos. En nuestro país, aproximadamente el 10% de la población porta una discapacidad evidente; un 60% más vive con alguna enfermedad que en un momento de su vida puede causar una secuela discapacitante.

Los estados donde se presentan con mayor frecuencia los defectos del tubo neural son el Estado de México, Puebla, Veracruz, Guanajuato y Jalisco. <sup>(7)</sup>

En diversas investigaciones donde refiere la ingesta de ácido fólico para reducir la incidencia de defectos de tubo neural serán efectivos si se inician antes de la concepción y continuarse al menos hasta la doceava semana de gestación, cuando se ha completado la neurulación. <sup>(8)</sup>

## **I.2.4 DIAGNÓSTICO**

Las pruebas diagnosticas se pueden realizar durante el embarazo para evaluar al feto y son: Los análisis de sangre que se utilizan para ayudar al diagnostico de enfermedades; otro seria la ecografía prenatal, que sirve para confirmar el embarazo y su ubicación intra o extrauterina, controlar el desarrollo normal del bebé, estimar su peso y también muestra donde está implantada la placenta. Es un procedimiento ampliamente utilizado en el embarazo normal y es sumamente útil en embarazos complicados por alguna enfermedad. <sup>(8)</sup>

La Amniocentesis ayuda a la detección de alfa-fetoproteína (antígeno que se encuentra en el feto humano, el valor materno puede estimarse entre las 16 a 19 semanas de embarazo), el líquido amniótico posterior a los 30 días de gestación.

La Ultrasonografía realiza a las tres semanas de gestación, permite diagnosticar la ausencia de los arcos vertebrales de la columna. La ultrasonografía en un tiempo real puede dar una asertividad del diagnostico aproximado de un 100% lo que podría llegar a reemplazar a la amniocentesis.

Hay evaluaciones que se realizan al nacimiento mediante una evaluación clínica, encontrando la presencia de una masa en la región posterior del tronco en cualquier sitio a lo largo de la columna vertebral con un saco herniario que contiene meninges y tejido neural. Es necesario poner particular observación al examen de la función motora/sensitivo y de los esfínteres.

### **I.2.5 MANIFESTACIONES CLÍNICAS**

En el mielomeningocele se producen disfunciones de diversos órganos y estructuras, incluyendo alteraciones esqueléticas, cutáneas así como del sistema nervioso periférico y central.

Normalmente las alteraciones se pueden presentar posteriormente al nacimiento tales como:

Hidrocefalia que se presenta como un aumento de líquido cefalorraquídeo (amortiguador del sistema nervioso).

La hidrosiringomelia produce una cavidad patológica de la medula secundaria a distintos tumores.

La Malformación de Arnold-Chiari, consiste en la presencia de una fosa posterior en la base del cráneo; produciendo la mielomeningocele lumbar, en algunas ocasiones.

En algunas veces puede presentarse daño neurológico, dificultades importantes en la marcha, retraso mental, alteraciones en el crecimiento y en el aparato urinario, donde la lesión neurogena de la vejiga repercute en diferentes grados en el tracto urinario.

Los niños con mielomeningocele presentan una parálisis flácida de las extremidades inferiores, ausencia de reflejos tendinosos profundos, dependiendo el nivel de la lesión puede presentar respuesta al tacto y al dolor, existe una aumentada incidencia de anomalías posturales de las extremidades inferiores. Por tal motivo el mielomeningocele de la región lumbar media suele presentar signos de neurona motora inferior. <sup>(9)</sup>

Estos trastornos producen debilitamiento y fasciculaciones, causando un habla lenta y dificultad para la masticación y pasar los alimentos. Sin dejar de mencionar distintas distrofias.

Los niños que tienen espina bífida, en especial las niñas, son más susceptibles a experimentar una pubertad precoz que los demás niños.

La pubertad describe los cambios biológicos normales que se dan en el cuerpo y que conducen a la madurez sexual.

La pubertad precoz significa que los cambios biológicos comienzan mucho antes de lo esperado. Las hormonas controlan el momento y la secuencia de la pubertad. Los seres humanos tienen un reloj biológico en el cerebro que desencadena la producción de hormonas en la edad adecuada. Una de esas hormonas se denomina hormona de liberación de la hormona luteinizante (LHRH, por sus siglas en inglés). La LHRH hace que la glándula pituitaria libere hormonas llamadas gonadotropinas. Estas hormonas, a su vez, circulan por el torrente sanguíneo y estimulan los ovarios en las niñas y los testículos en los varones con el fin de producir las hormonas sexuales. Éstas, en especial el estrógeno en las niñas y la testosterona en los varones, producen la madurez sexual.

Los cambios físicos que se ven en la pubertad se han clasificado mediante un sistema de fases o etapas denominado las fases de Tanner, en el que la fase 1 es la niñez y la fase 5 representa la plena madurez. En las niñas, la secuencia habitual comprende comienzo del desarrollo mamario, rápido aumento de la altura y el ensanchamiento de las caderas, vello púbico, que aparece entre 6 y 12 meses después del desarrollo mamario, vello axilar, y menstruación, que comienza entre dos y dos años y medio después de que se advierte el desarrollo mamario. También puede aparecer un cambio en el olor corporal en la fase temprana de esta secuencia.<sup>(10)</sup>

La edad promedio para el inicio del desarrollo mamario en las niñas es entre los nueve y los diez años.

En los varones, la secuencia habitual comprende aumento del tamaño de los testículos, estirón de crecimiento, aumento del tamaño del pene, vello púbico y vello axilar. Si los varones muestran un desarrollo significativo antes de los nueve años, se considera precoz.

La pubertad precoz puede causar varios problemas de crecimiento y desarrollo. Primero, una vez que comienza el rápido crecimiento de la pubertad, los huesos cambian y se parecen cada vez más a los de un adulto. En las niñas, por ejemplo, el estirón de crecimiento suele durar cuatro años. Después de ese momento, los huesos dejan de crecer y ya no pueden crecer más. Por ende, la mayoría de los niños que comienzan la pubertad demasiado temprano serán más bajos (dado que los huesos dejan de crecer antes).

El segundo problema más importante de la pubertad precoz es que los cambios corporales ocurren mucho antes que en los demás niños de la misma edad, lo que los hace diferentes. Como consecuencia, los niños con pubertad precoz pueden sentirse fastidiados por su desarrollo sexual. Dichas molestias suelen darse más especialmente en las niñas que desarrollan mamas. O bien las niñas pueden ser objeto de avances sexuales para los que no están preparadas. Los varones se tornan más agresivos e hiperactivos que sus compañeros. En general, los niños con pubertad precoz pueden sentirse aislados y rechazados por el grupo. Los padres tal vez esperen que estos niños actúen como si tuviesen más edad de la que tienen.

Esto, a su vez, puede frustrar a los niños porque no pueden cumplir con esas expectativas. El aislamiento y las expectativas poco realistas, que son comunes en los niños con espina bífida sin pubertad precoz, dificultan su desenvolvimiento aun más.

Aunque no se sabe a ciencia cierta por qué los niños con espina bífida e hidrocefalia son más susceptibles a tener una pubertad precoz, la mayoría de las personas creen que la hidrocefalia afecta el reloj biológico.

## **I.3 SEXUALIDAD**

### **I.3.1 Imagen corporal y Esquema corporal**

Es importante que como una realidad de la vida cotidiana sepamos que tenemos un cuerpo, en el que pensamos, sentimos y actuamos. Se debe conocer la imagen corporal desde el punto de vista, biológico, psicológico, social y espiritual.

Existen numerosos términos utilizados actualmente en este campo, que son cercanos conceptualmente, similares en algunos aspectos, o incluso sinónimos, pero que no han sido consensuados por la comunidad científica. Por ejemplo: Imagen Corporal, Esquema Corporal, Satisfacción Corporal, Estima Corporal, apariencia corporal.<sup>(11)</sup>

La imagen corporal está socialmente determinada. Desde que se nace existen influencias sociales que matizan la autopercepción del cuerpo. La imagen corporal no es fija o estática, más bien es un constructo dinámico, que varía a lo largo de la vida en función de las propias experiencias, de las influencias sociales, entre otras.

La imagen corporal influye en el comportamiento, y no sólo la imagen corporal consciente, sino también la preconscious y la inconsciente.

La imagen corporal va a depender desde distintos puntos de vista, como un componente perceptual, subjetivo y conductual.

El componente perceptual hace referencia a la precisión con que se percibe el tamaño corporal de diferentes partes corporales o del cuerpo en su totalidad. La alteración en este componente da lugar a la sobrestimación o a subestimación, bien si el cuerpo se percibe en unas dimensiones superiores o inferiores a las reales respectivamente. En los trastornos del comportamiento alimentario frecuentemente se encuentra sobrestimación.

El componente subjetivo o cognitivo incluye actitudes, sentimientos, cogniciones y valoraciones que provoca el cuerpo, principalmente el tamaño corporal, el peso, partes del cuerpo o cualquier otro aspecto de la apariencia física.

El componente conductual se refiere a las conductas por la percepción del cuerpo y los sentimientos asociados (por ejemplo, conductas de evitación de situaciones en las que se tenga que exponer el cuerpo, compararse continuamente con los demás, vestir ropa ancha para no marcar la silueta, pesarse compulsivamente, etc.)

Integrando los tres componentes, se concluye que la imagen corporal hace referencia a la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, como del movimiento y límites de éste, a la experiencia subjetiva de actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos, y al modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos. Por tanto, el tener una buena o mala imagen corporal influye en nuestros pensamientos, sentimientos y conductas, y además, también en la forma en cómo nos respondan los demás.

La forma de ver el cuerpo para Pick, cayó en desuso pero de ella surgen distintas visiones importantes:

“La localización de nuestros órganos, nuestra orientación en el espacio y, de manera general, el conocimiento topográfico de nuestro cuerpo debía estar asegurada por una serie de mapa mental o de miniatlas cerebral derivado de la asociación de las sensaciones cutáneas con las sensaciones visuales correspondientes. En última estancia, la conciencia dibujara nuestro cuerpo según las líneas de puntos determinados por las excitaciones epidérmicas visualmente localizadas”.<sup>(12)</sup>

Head menciona que existen personas que tienen intacta la imagen visual de su cuerpo, pero que son capaces de reconocer la posición de su cuerpo en el espacio.

La persona que padece una discapacidad siente su cuerpo como algo que le permite hacer solo movimientos conocidos, siendo estos una parte autorefleja; lo que produce que la persona se sienta atrapada en su propio cuerpo sin poder disponer de él.

Es difícil mantener una relación entre la vista y movimientos, dando la imposibilidad de realizar movimientos abstractos y movimientos de designación.

“Hay muchas maneras de que el cuerpo sea cuerpo, así como hay muchas maneras de que la conciencia sea conciencia. Por eso, debe definir la conciencia en un sentido fenomenológico con referencia a un objeto, es decir, como un estar en el mundo y el cuerpo debe definirse, no como un objeto, si no como un vehículo de ese estar en el mundo”.<sup>(12)</sup>

Por lo anterior podemos darnos cuenta que la sociedad modula todos aquellos comportamientos en función a características sexuales de su cuerpo; analizando conductas, vestimenta, sensaciones y movimientos masculinos y femeninos.



La sociedad o entorno que nos rodea provoca que generemos normas que nos sirven para limitar y regular el comportamiento social.

En algunas culturas enfatizan mucho en la relación de género y movimientos corporales, a través de los cuales mucha gente mide, juzga, evalúa, compara, prueban y analizan a sus integrantes.

Actualmente el término normalidad no existe ya que no existe ningún modelo simple y único para responder si algo es normal o no.

Es importante que no establezcamos la diferencia entre hombres y mujeres por solo una característica sexual visible, sino por la suma de todas ellas. <sup>(13)</sup>

Es importante que la imagen corporal también se maneje con personas que presenten alguna discapacidad, por que en muchas ocasiones no cumplirán con la belleza social existente, ya que son sinónimos de fealdad, defecto, enfermedad, inutilidad y devaluación; volviéndose una carga para sociedad y para gente que la rodea.

Del daño corporal se derivan actitudes de negación ante la posibilidad de ser personas con una imagen corporal no completa. Su autoestima de la persona tendrá dos componentes un sentimiento de capacidad personal y un sentimiento de valor personal. Ya que se pierde el estado de la capacidad y como consecuencia el segundo componente también se verá afectado.

Si existe una alteración de la imagen corporal es necesario especificar, sobre cuál aspecto de la imagen corporal estamos considerado alterado. Así, el término “distorsión perceptual” podría servir como expresión para denominar la alteración de la imagen corporal en el ámbito de la estimación de tamaño, e “insatisfacción corporal” como la expresión para denominar la alteración de la imagen consistente en el conjunto de emociones, pensamientos y actitudes negativos hacia el tamaño y forma del cuerpo.

Es necesario que se evaluara las capacidades que aun posee y busque alternativas para alcanzar metas deseadas o nuevas. Es indispensable que la persona lleve a cabo terapias con profesionales de la salud como terapeutas ocupacionales o físicos incluyendo un psicólogo.

Realmente no se han propuesto técnicas que evalúen la Imagen Corporal de forma “pura”, es decir como constructo psicológico sin alterar. Todas las técnicas propuestas persiguen detectar algún tipo de alteración o trastorno.

Se han propuesto técnicas para evaluar los diferentes factores asociados, a continuación se reseña un breve resumen:

**Alteraciones perceptivas:** Se han propuesto técnicas dirigidas a evaluar el grado de distorsión o percepción del tamaño corporal, para ello se mide la figura real y la que se cree tener y se comprueba el grado de distorsión.

Para obtener la figura que se cree tener se utilizan diferentes sistemas: calibres móviles, auto dibujo, manipulación de imagen por fotografías, vídeo u ordenador.

Alteraciones de aspectos subjetivos: Son técnicas que persiguen detectar alteraciones en las emociones, pensamientos, actitudes sobre la propia imagen.

Las técnicas más habituales en este campo han sido las escalas de siluetas, donde elegir las que se corresponde con la deseada o cuestionarios de ítems.

En torno a la evaluación de imagen corporal, se han propuesto gran cantidad de técnicas que miden varios aspectos como por ejemplo: auto-registros de conductas, cuestionarios que exploran experiencias personales de burlas o de abuso sexual.

### **I.3.2 ETAPAS EN EL DESARROLLO SOCIAL Y SEXUAL DE LOS NIÑOS**

De 0-1 años

La sexualidad en los primeros meses de vida está ligada a la relación con sus padres y a la actitud que ellos tengan frente a la satisfacción de sus necesidades biológicas.

Cuando el bebé vive a través de los cuidados de los padres, el amor y el contacto afectivo, necesario para su estimulación, el niño desarrollará una sensación de confianza básica que fomentará un buen desarrollo de su vida social y sexual. La actitud de los padres es fundamental en esta primera etapa, ya que determinará la seguridad de los niños, elemento básico para el desarrollo de su identidad.

De 1 - 3 años 6 meses

La segunda etapa está caracterizada por aprender a caminar, hablar y avisar sus necesidades. En este periodo el pensamiento del niño se enriquece enormemente y va construyendo su visión del mundo en relación a su vínculo con su familia. <sup>(13)</sup> Estas nuevas capacidades los hacen sentirse más capaces de desenvolverse en el mundo para explorar nuevas experiencias. En esta etapa se oponen a las normas y restricciones que los padres les fijan, como una manera de afianzar su independencia e identidad como una persona distinta de los demás.

Es un período de necesidades contradictorias: por una parte el niño requiere de independencia para conocer el mundo y por otra tiene una enorme necesidad de protección y afecto por parte de la familia. Los padres deben procurar aceptar y equilibrar estas dos tendencias en su relación con el niño.

En esta etapa los niños experimentan sensaciones placenteras al retener y evacuar la orina y los excrementos, así como en observar y tocar sus genitales y deposiciones. Todo esto constituye la forma en que los niños van aprendiendo a reconocer su cuerpo, sus necesidades y sensaciones de placer.

De 3 años y 6 meses - 6 años

La tercera etapa se caracteriza por la capacidad de explorar el mundo a nivel físico, de las percepciones, imaginación y el lenguaje.

Es un período lleno de emociones positivas y vitalidad lo que les permite vincularse muy bien con su familia y amigos.

Descubren en este proceso su sexualidad de manera más activa y consciente. Es el período de los enamoramientos del padre del sexo opuesto ("complejo de Edipo" y "complejo de Electra") que permiten la identificación de la imagen sexual de sí mismos.<sup>(13)</sup>

Están en constantes juegos y es a través de estos que aprenden a relacionarse con otros y a ensayar sus roles sociales. Los juegos sexuales y de roles son claves para que los niños se identifiquen con su sexo (ya se sienten como hombres o mujeres). Los padres pueden ser de gran ayuda en la medida que permiten que estos juegos se den y no descalifiquen a los niños por presentar algunas conductas, que para ellos, corresponden al sexo opuesto. Los niños van regulando de manera natural estas conductas imitando a los padres del mismo sexo y en la siguiente etapa se produce una diferenciación muy marcada entre hombres y mujeres, que permitirá afianzar la identidad sexual de los niños.

De 6 - 9 años

Esta cuarta etapa se inicia con el primer estirón, la caída de los dientes y la salida de los dientes definitivos. Es una etapa en que el crecimiento físico va equilibrándose con el desarrollo afectivo, permitiendo en los niños que surja el interés por conocer y saber sobre el mundo y sus fenómenos. Esto favorece el aprendizaje escolar y el desarrollo de habilidades culturales.

Son capaces de motivarse y concentrarse en el logro de tareas. Están constantemente modificando la imagen de sí mismo de acuerdo al reconocimiento o la descalificación que reciben de los adultos. En este momento es fundamental la actitud de aceptación y apoyo de los adultos hacia ellos.

El interés sexual se centra en el conocimiento del cuerpo, de los órganos y la procreación. Se dan los juegos sexuales mixtos o con niños del mismo sexo, predominando aquellos que tienen que ver con sentirse poseedores de una imagen de niño o niña. Es una etapa clave en la formación de la identidad sexual, ya que en la escuela y el lugar donde viven se van dando las diferenciaciones y separaciones por sexo. Los niños se juntan con niños y las niñas con las otras niñas (Club de Tobi o de la pequeña Lulú), así se van diferenciando del otro sexo e identificando con sus iguales.

En esta etapa además influyen enormemente los valores e imágenes que la familia y la sociedad le presentan sobre cada sexo. Es por ello un gran desafío para los padres y educadores el trabajar en esta etapa para afianzar cambios que tiendan hacia una mayor equidad entre los sexos.

#### De los 10-14 años

A partir de los 10-12 años se producen importantes cambios biológicos asociados a la sexualidad del niño. En esta etapa se activan las hormonas sexuales.

Estas hormonas son las que determinarán los cambios físicos y psicológicos que determinarán luego la sexualidad reproductiva.

El primer cambio lo constituye el crecimiento acelerado del cuerpo. El joven se siente torpe y le es difícil controlar su cuerpo.

En seguida surgen una serie de cambios de forma: a las niñas le crecen las caderas, los pechos, le salen los primeros vellos en la pelvis y a los jóvenes: les cambia la voz, les crecen los genitales y les salen los primeros vellos en el pubis.

Hay grandes cambios en la apariencia, dejan de parecer niños para presentar características que los asemejan a los adultos. Sin embargo psicológicamente no han madurado aún, en muchos casos se sienten todavía niños.

Es la etapa de los primeros actos de independencia y rebeldía con los padres. Se inicia la incorporación paulatina a los grupos de iguales, que se intensifica en la adolescencia. Por lo general las niñas se desarrollan antes que los niños, provocando una distancia entre los jóvenes de los distintos sexos.

#### De los 14-20 años o más

En este período se alcanza la madurez biológica, psicológica y social, que los sitúa en calidad de adultos.

La familia puede ser determinante en la forma que el joven enfrente su nuevo rol frente a los otros.

Es una etapa que abarca un largo período que se caracteriza por emociones contradictorias, y luchas de un polo a otro. Por un lado el joven tiene características y conductas propias de los niños y vive a la vez sensaciones de adulto y demandas sociales acordes a su apariencia de adulto. Es así como el despertar a la sexualidad reproductiva y la necesidad de autocontrol, se contraponen a los momentos de soledad y aislamiento.

Durante la adolescencia la tarea central consiste en buscar una identidad propia, superando todas las dificultades y conflictos que ello le trae. Los conflictos se dan de distinta manera y con diferente intensidad en cada joven.

Cuando la familia lo apoya afectivamente y valida las soluciones y alternativas que él encuentra, este proceso será armónico y fácil. Por el contrario si el joven se ve presionado y empujado a resolver los conflictos según definiciones de sus padres y no las propias, es probable que la relación tienda a una lucha de poder entre ambas partes (el típico caso del adolescente rebelde).

Es necesario recordar que en los inicios de la adolescencia los jóvenes operan egocéntricamente, pero luego irán resolviendo las etapas de su vida afectiva (a medida que van definiendo su identidad), tendiendo a la solidaridad, y la construcción de proyectos futuros de vida en los cuales se involucra a otros.

En los últimos años de adolescencia deben aprender a separarse de sus padres, construyendo redes de amistad sólidas que permitan suplir algunas necesidades que antes satisfacían los padres. Es el período en que se revisan los roles parentales. Es el tiempo en que los jóvenes hacen duras críticas hacia sus padres y hacia la sociedad.

En esta etapa las mujeres presentarán la menstruación, también se le llama regla, período menstrual, o período. Cuando una mujer tiene su período, está menstruando. La sangre menstrual es en parte sangre y en parte tejido del interior del útero (matriz). Fluye desde el útero, a través de la pequeña abertura del cuello uterino, y sale del cuerpo a través de la vagina. La mayor parte de los períodos menstruales dura de tres a cinco días.

La menstruación es parte del ciclo menstrual, que ayuda al cuerpo de la mujer a prepararse todos los meses para un eventual embarazo. El ciclo comienza el primer día del período. El ciclo menstrual promedio dura 28 días, sin embargo, un ciclo puede durar de 23 a 35 días.

Algunas de las partes del cuerpo que intervienen en el ciclo menstrual son el cerebro, la glándula pituitaria, el útero y cuello uterino, los ovarios, las trompas de Falopio, y la vagina. Unos químicos del cuerpo llamados hormonas suben y bajan de nivel durante el mes, y causan el ciclo menstrual. Los ovarios generan dos hormonas femeninas importantes: el estrógeno y la progesterona.

Las toallas sanitarias deberían ser cambiadas tan frecuentemente como sea necesario, antes de que la toalla esté empapada por el flujo menstrual. Cada mujer decide por sí misma qué es cómodo para ella, deberían cambiarse a menudo (por lo menos cada 4 horas).

Si utiliza tampones; asegurarse de usar los tampones de más baja absorbencia posible que correspondan a su flujo. Por ejemplo, no use tampones de alta absorbencia durante los días más leves de su período. Hacer esto puede ponerla en riesgo de sufrir de síndrome de shock tóxico (TSS, por sus siglas en inglés).

El TSS es una enfermedad poco común pero puede ser mortal. Las mujeres de menos de 30 años de edad, especialmente las adolescentes, corren un mayor riesgo de sufrir de TSS. Usar cualquier tipo de tampón, ya sea de algodón o rayón, de cualquier nivel de absorbencia, hace que una mujer corra mayor riesgo de sufrir de TSS que si usara toallas sanitarias. Se puede disminuir o evitar el riesgo de TSS no usando tampones, o alternando entre tampones y toallas sanitarias durante su período.

Los hombres comenzaran a presentar eyaculación que es la expulsión de semen a través del pene, acompañada de sensaciones de placer. Las primeras eyaculaciones en la vida del hombre se producen durante sueños eróticos.

### **I.3.3.- LA SEXUALIDAD DE LOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD**

En relación con la aceptación o no que se tenga el déficit, discapacidad o minusvalía, ya que en muchas ocasiones no se aceptan estos tres aspectos como parte de las características de la persona. Se deben entender las diferencias de estos conceptos para poder identificar la parte que se acepta de la limitación a nivel familiar y social.

Según la OMS un déficit, es toda perdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, los cuales en general son bastante precisos. Definidos y mensurables.

Una discapacidad se define como la restricción o ausencia (debida a un déficit) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera adecuado para la persona de acuerdo con su edad y género; es la perdida de la funcionalidad o la habilidad y no define a la persona en sí.<sup>(14)</sup>

La minusvalía es un concepto más amplio que define en función de las relaciones de la persona con su entorno y habla de una situación desventajosa para un individuo determinado, como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad que limita o impide el desempeño del rol, que es normal en su caso, de acuerdo no solo con su edad y género, sino también con factores psicológicos, sociales y culturales. La minusvalía se define como el déficit que afecta la forma de vida de la persona, pero nuevamente no define a la persona en sí.

En la minusvalía se deben tener en cuenta cuatro puntos: dificultades orgánicas, psicológicas o culturalmente inducida en comparación con la población en general.

Dicha dificultad conduce a algunas limitaciones de la función que afectan las actividades ordinarias en comparación con las personas de características semejantes en edad, sexo, etcétera. Es posible la afección del desarrollo psicológico, especialmente la autoimagen, la visión de sí mismo como una persona competente, que puede desempeñar funciones de liderazgo o poseer alguna otra característica.

Todo lo anterior puede ser inducido por la actitud de la sociedad y por la perspectiva de la mayoría de quienes están en contacto con el sujeto con discapacidad.

En la adolescencia surge la natural curiosidad por el propio cuerpo, pero en cuanto a los niños que tienen déficits físicos, muchas personas evitan referirse a sus cuerpos o no les responden a las preguntas que ellos hacen sobre sí mismos, reflejando tabús o mitos sociales en torno a la sexualidad y la discapacidad.

En el caso del discapacitado físico-motor con afección medular tienen la imposibilidad neurológica de controlar sus esfínteres, lo que origina otro problema difícil de manejar para la familia y fuerte repercusión en su desarrollo sexual.

En esta etapa se aprecian dificultades para manejar las emociones y la inestabilidad de sus relaciones interpersonales.

En la adolescencia comienza el contacto con nuevos amigos, se desarrollan nuevos intereses por establecer relaciones con el otro género. Normalmente el adolescente con discapacidad es marginado en estas actitudes y experiencias, afectando su autoestima.

En el desarrollo de sexual de la adolescencia es de qué tratan de buscarse las primeras relaciones de enamoramiento afrontándose a una nueva experiencia. Si la familia no dio una buena educación sexual toda esta carga emocional complicará su autoestima.

Aun cuando los adolescentes con discapacidad físico-motora no se les haya explicado que les ocurre, que sucederá con su expresión sexual y como complementaria su rol de género, llega el momento en que estos desean y buscan la experiencia de la intimidad sexual.

Por lo común su inseguridad ante la vida sexual radica en que se aprecian a sí mismos como poco deseables y poco elegibles para la relación sexual. Además, los valores de nuestra cultura dan gran importancia a la genitalidad en el encuentro sexual, por lo que muchos de ellos sufren al no poder lograr lo que se ha estereotipado.

Cuando presentan un déficit intelectual, manifiestan algunas peculiaridades en su desarrollo sexual. Experimentan sus necesidades sexuales de algún manera que no es claramente comprendida por los que lo rodean.

Un adolescente con déficit intelectual tiene un proceso de representación de su propia sexualidad, de su comportamiento, de sus atracciones. Las experiencias a esta edad con déficit intelectual en la esfera de la sexualidad son un motor impulsor del desarrollo de su persona, y enriquecen su vida.

El adolescente en ocasiones se plantea la idea de tener una futura familia. El desempeño de su rol sexual, no deberá ser negado ya antes mencionado en los derechos sexuales de la persona con discapacidad.

Se debe considerar que un adolescente con discapacidad deberá comprender que tendrá difíciles barreras en nuestras culturas para intimar con alguien, mantener relaciones sexuales, llegar a la consolidación de una pareja. Pero cabe mencionar que si se puede superar esta barrera y lograr ser felices en este aspecto de su vida.

### **I.3.4 HIGIENE SEXUAL**

#### **I.3.4.1 HOMBRE**

Higiene: Baños o duchas diarias. Los penes no circuncidados deberán limpiarse con mayor atención en la zona del glande, echando hacia atrás completamente el prepucio, para evitar acumulación de secreciones. Cualquier secreción extraña debe ser consultada con el médico.

Autoexamen: Consiste en examinarse los testículos regularmente. El cáncer de testículos, el más común entre hombres jóvenes, tiene un índice de recuperación del 90% si se detecta a tiempo. El mejor momento para examinar los testículos es después de un baño o una ducha, ya que la piel del escroto está más suelta.

Enrolla cada testículo entre el pulgar y los dedos, moviendo la piel con suavidad y palpando toda la superficie en busca de cambios de textura, tacto, tamaño y peso.

Es posible que el epidídimo (una masa muy rizada de tubos que almacenan el esperma al final del testículo) se note más duro al tocarlo, pero no debe confundirse con un tumor. <sup>(15)</sup>

#### **I.3.4.2 MUJER**

Higiene: Es recomendable limpiarse después de cada deposición de la vagina al ano, para evitar que los gérmenes provoquen infección genital.

En la limpieza genital diaria no conviene enjabonarse los labios para evitar irritación de los tejidos de la vulva.

Es recomendable tomar duchas o baños regulares durante la menstruación. No utilizar, salvo prescripción médica, irrigaciones ni desodorantes vaginales.

Autoexamen: Mediante el examen regular de los pechos pueden detectarse bultos, cambios en la forma o secreciones de los pezones. La mujer debería examinarse los pechos una vez al mes. Lo mejor es hacerlo dos o tres días después de la menstruación, cuando es menos probable que los pechos estén sensibles. <sup>(15)</sup>



Tras la menopausia, la mujer debe explorarse los senos el mismo día todos los meses. Un bulto podría ser un tumor maligno, aunque es más probable que no sea nada serio: tal vez se deba al síndrome premenstrual, o un quiste (un saco lleno de fluido), un fibroadenoma (un bulto firme e indoloro) o un absceso (una acumulación de pus). La secreción cervical o de los pezones es un procedimiento rutinario de examen que permite la detección temprana de células anormales en el cérvix.

En el mielomeningocele los pacientes utilizan el auto cateterismo que es la colocación de un catéter (sonda) temporal para evacuar la orina del cuerpo.

Generalmente esto se hace colocando un catéter a través de la uretra (el conducto que va desde la vejiga hasta la abertura exterior) para vaciar la vejiga.<sup>(16)</sup>

Algunas personas pueden necesitar un sonda durante un corto tiempo u ocasionalmente. El cateterismo a corto plazo (intermitente) puede ser necesario para:

- Cualquier persona que sea incapaz de vaciar la vejiga de una manera apropiada
- Personas con trastornos del sistema nervioso (neurológicos)

El objetivo del cateterismo intermitente es:

- Vaciar completamente la vejiga
- Prevenir daño posterior a la vejiga o al riñón
- Prevenir infecciones urinarias

La mayoría de las personas pueden aprender a realizar este procedimiento.

Para llevar a cabo el auto cateterismo intermitente limpio (CISC, por sus siglas en inglés), la persona tiene que conocer la ubicación básica de los lugares importantes del aparato urinario.

Asimismo, la persona debe ser físicamente capaz de alcanzar la uretra y mover el equipo cuando sea necesario. A las personas que no son capaces de visualizar la uretra, se les puede enseñar a palpar la ubicación exacta de la abertura uretral.

Las sondas o catéteres que se utilizan para el auto cateterismo intermitente limpio son ligeramente diferentes a los utilizados para el cateterismo prolongado. Una sonda a largo plazo se sostiene en su lugar por medio de un globo, mientras que las sondas para el auto cateterismo intermitente limpio no tienen este globo ni el puerto lateral, que se encuentra al final de la sonda, para inflar el globo.

Las sondas para autocateterismo intermitente limpio pueden ser hechas de plástico transparente o de un material de caucho más suave y vienen también en diferentes tamaños.

Aunque algunas sondas son desechables, algunas de ellas para el auto cateterismo intermitente limpio se pueden reutilizar.

## **I.4 PAPEL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL Y LA FAMILIA**

El papel del terapeuta ocupacional es ayudar al paciente a desarrollar y recuperar habilidades importantes para un funcionamiento independiente, la salud y el bienestar.<sup>(17)</sup>

El Terapeuta Ocupacional trabaja con el paciente para mejorar o mantener su capacidad, al realizar actividades de la vida diaria que son importantes para la persona en casa, en el trabajo y en la comunidad.

El Terapeuta Ocupacional ayuda a los pacientes y a sus familias en los esfuerzos para adaptarse a las alteraciones en el estilo de vida de cada uno.

La terapia ocupacional es, por tanto, una profesión de la salud que utiliza las "ocupaciones" o actividades con el propósito de ayudar a estas personas con discapacidades físicas, de desarrollo o emocionales, a llevar una vida independiente, productiva y satisfactoria.

La intervención desde Terapia Ocupacional se concentra en las áreas de desempeño funcional de auto cuidado, prestando atención al entorno de la higiene sexual.

El trabajo del terapeuta ocupacional va encaminado a la educación de la higiene sexual del paciente con mielomeningocele. Diseñando actividades y tareas en una guía para comprender la importancia de la higiene corporal, mejorarla y conocer las normas básicas para realizarla adecuadamente.

Es importante dialogar con la familia en base a ello, proporcionarle la orientación de cómo realizar el aseo, con qué instrumentos y cada cuanto tiempo. En caso de que los pacientes no sean independientes.

Los pacientes con mielomeningocele en ocasiones se presentaran en silla de ruedas, lo que en muchas ocasiones la posición que mantiene por horas hará que el paciente presente manifestaciones como malos olores, comezón, ardor en los órganos sexuales pélvicos. Lo que se puede prevenir con una limpieza adecuada y procurar cambiar de posiciones por lo menos cada 2 horas; incluso esto evitara la formación de úlceras por presión.

Hay pacientes que utilizaran el autocateterismo como ya antes mencionado, por lo cual se le enseñara la colocación y la higiene con la que se tiene que mantener un autocateterismo.

Es importante comentar con los papás inquietudes que tengan hacia su hijo respecto a su sexualidad, abarcando puntos como reconocimiento anatómico, cambios hormonales, conocer cuál es la manera más correcta para realizar una higiene sexual y prevenir infecciones.

De igual manera hacerlos conscientes de buscar la mayor independencia y calidad de vida para su hijo, ofreciendo como terapeuta ocupacional lo antes mencionado para su manejo.

Cuando ya existe un manejo con el paciente y la familia lo primero que hay que observar y analizar es el entorno en el que viven y como manejan ellos esta actividad como parte de su vida cotidiana, analizar si como lo hacen es correcto y si no dar una enseñanza o guía hacia el manejo de estos aspectos, como terapeuta ocupacional es importante abarcar el área de sexualidad como actividad de la vida diaria ya que es un área que no es manejada en muchas otras áreas.

## II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El concepto de sexualidad puede provocar, en quien sufre alguna discapacidad, pensamientos de imposibilidad o frustración; y es labor de los profesionales de la salud la orientación sexual adecuada para modificar estos pensamientos.

El terapeuta ocupacional debe reconocer que la higiene sexual en la discapacidad puede no estar bien realizada por el paciente, ni por su familia. Ya que pueden estar mal informados o incómodos con respecto a la sexualidad y a los cuidados de higiene que se deben de tener. Es aquí donde el terapeuta ocupacional interviene para la enseñanza de estas actividades de la vida diaria buscando su independencia.

De acuerdo con el fondo de las naciones unidas para la infancia (UNICEF), en México, diario nacen entre 9 y 10 niños, con defectos congénitos del tubo neural.  
(18)

Estos pacientes en edad adolescente presentan distintas características que dan indicio a que muestren problemas en el ámbito sexual, como actitudes psicológicas, médicas y rehabilitadoras. Ya que en determinado momento tendrán respuestas fisiológicas propias de su género, como la menstruación en mujeres y la eyaculación en hombres, dando lugar a tener una mayor y mejor higiene para no producir malos olores, irritación, infecciones, etc.

Sin embargo, los pacientes con mielomeningocele tienen que aprender a aceptar sus propias limitaciones. Y aprender a realizar sus actividades de higiene por si mismos en medida de lo posible, para que se sientan más cómodos y se logre una mayor independencia y se logre una mayor calidad de vida.

La higiene sexual es una cuestión de salud, que en la rehabilitación podemos abordarla como una actividad de la vida diaria. Y al notar como mayor problema la falta de conocimiento de una higiene sexual adecuada, por la dependencia que se tiene del paciente, se ve aunado la falta de información que hay en el entorno del paciente y de la familia acerca de todo el ámbito sexual, esta actividad se ve limitada.

De aquí surge la pregunta:

¿Cuál es el nivel de conocimiento que tienen sobre higiene sexual los adolescentes con mielomeningocele que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Baja California Sur, en el periodo del 2012?

### **III. JUSTIFICACIONES**

#### **III.1 JUSTIFICACIÓN MÉDICA**

Los pacientes con mielomeningocele presentan trastornos físicos, sensitivos y sexuales, que incluyen pubertad precoz, como terapeuta ocupacional será necesario intervenir en esta etapa ya que se altera su calidad de vida y pueden ser intervenidas para mejorarlas.

#### **III.2 JUSTIFICACIÓN SOCIAL**

Los adolescentes en general presentan inquietudes sobre su sexualidad y la forma de llevar una higiene adecuada, con mayor razón, los pacientes con mielomeningocele que se ven afectados en este rubro de su vida incrementan sus dudas al verse inmersos en un problema de discapacidad. El manejo adecuado de la información y la identificación de inquietudes y la enseñanza de la higiene sexual facilitan una integración social incluyendo una rehabilitación integral.

#### **III.3 JUSTIFICACIÓN ACADÉMICA**

Existen aún muchas preguntas que responder en el área del conocimiento para determinar cuáles son las mejores intervenciones en pacientes con mielomeningocele para poder otorgar la enseñanza sobre higiene sexual en el área de terapia ocupacional. Esta investigación servirá como un generador de conocimiento y de manera paralela se utilizará para obtener el título de Licenciatura en Terapia Ocupacional.

## **IV. HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN**

El 80% de adolescentes con mielomeningocele presentan un conocimiento bajo acerca de la higiene sexual en el Centro de Rehabilitación infantil Teletón Baja California Sur en el periodo 2012

### **IV.1 Elementos de la hipótesis**

#### **IV.1.1 Unidad de observación:**

- Adolescentes con mielomeningocele

#### **IV.1.2. Variables de estudio:**

##### **IV.1.2.1Variable independiente:**

- Nivel de conocimiento

##### **IV.1.2.2Variable dependiente:**

- Higiene sexual.

#### **IV.1.3 Relación lógica entre las variables:**

- el, sobre, que tienen los, que, asisten, al, es bajo.

#### **IV.1.4Dimensión de espacio temporal:**

- Centro de Rehabilitación infantil Teletón Baja California Sur en el periodo del 2012.

## **V. OBJETIVOS**

### **V.1. OBJETIVO GENERAL**

- Determinar el nivel de conocimiento sobre higiene sexual que tienen los adolescentes con mielomeningocele del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de Baja California Sur en el 2012.

### **V.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Reconocer si el nivel de lesión en adolescentes con mielomeningocele afecta el nivel de conocimiento de higiene sexual
- Identificar si el nivel socioeconómico que presenta el adolescente con mielomeningocele afecta su conocimiento sobre higiene sexual.
- Saber si el grado escolar en el que se encuentran afecta su conocimiento de higiene sexual.
- Identificar si el lugar de residencia al que pertenecen afecta para que conozcan sobre higiene sexual.
- Identificar si la higiene sexual que manejan los pacientes con mielomeningocele depende de su nivel de conocimiento.
- Distinguir si su género influye en el conocimiento sobre higiene sexual.
- Otorgar orientación familiar acerca de la sexualidad.
- Realizar un compromiso familiar con y para el paciente acerca de su higiene sexual.

## VI. MÉTODO

### VI.1 Diseño del estudio

Se realizara un estudio prospectivo, transversal, observacional y descriptivo.

### VI.2 Operacionalización de variables

Variables	Definición teórica	Definición operacional	Nivel de medición	Indicador
Nivel de lesión	Ultimo nivel motor y sensitivo preservado a la exploración física.	Nivel neurológico actual	Cualitativo ordinal	<p>Escala de Sharrard <sup>(4)</sup></p> <p>-Grupo 0 nivel torácico: debe realizar flexo extensión de tronco (D8 – D12) funcionalmente debe tener estabilidad independiente de tronco.</p> <p>-Grupo 1 lumbar superior: flexo abductor de cadera L1 –L2, presenta flexión activa normal de caderas.</p> <p>-Grupo 2 lumbar medio: extensor de rodillas (L3-L4) deberá estabilizar la rodilla en bipedestación.</p> <p>-Grupo 3 sacro: flexor dorso plantar (L5-S1) se para sobre las puntas de los pies.</p> <p>Grupo 4: motor normal (S2-4) solo tendrá alteración a nivel de esfínteres.</p>
Control de esfínteres	Presencia de esfínter anal y vesical	Ausencia o presencia de control esfinteriano	Cualitativa nominal	Tiene No tiene
Nivel de Conocimiento	Conjunto de datos e ideas que se tienen	Porcentaje de respuestas correctas en el cuestionario	Cualitativo nominal	Bajo. (>5) Regular.(6) Bueno (7)
Higiene sexual	Estado de bienestar físico, mental y social en los aspectos	Estado de limpieza corporal que presentan	Cualitativo nominal	Bueno Regular Malo



	relativos a la sexualidad en las etapas de la vida.			
Nivel socioeconómico	Grado en el que una familia satisface sus necesidades dependiendo de los ingresos que obtenga.	Nivel socioeconómico otorgado por trabajador social según su estudio	Cualitativa Ordinal	Escala Nominal A,B,C,D- bajo E,F,G,H- medio I,J,K,L,Z- alto Escala utilizada en el centro de rehabilitación infantil teletón Baja california Sur para determinar el nivel socioeconómico que presentan las familias en el centro
Grado escolar	Año escolar que acude según el sistema de educación en México.	Nivel escolar que cursa	Cualitativa nominal	Primaria Secundaria Prepa No estudia
Edad	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo.	Años al momento de contestar encuesta	Cuantitativa discreta	Años cumplidos 10 años 11 años 12 años 13años 14 años 15 años 16 años 17 años 18 años
Lugar de residencia	Localidad de residencia del paciente	Municipio que habita el paciente	Cualitativa nominal	La Paz Los Cabos Comondú Mulegé Loreto
Género	Categoría a la que se asigna a un individuo, según el sexo al que pertenezca.	Categoría a la que se asigna de acuerdo a sus características físicas.	Cualitativa nominal	Masculino Femenino

### **VI.3 Universo de trabajo y muestra**

19 pacientes adolescentes con mielomeningocele que fueron remitidos por su médico acompañante y asistieron al área de terapia ocupacional en el centro de Rehabilitación Infantil Teletón Baja California Sur en el periodo 2012.

#### **VI.3.1 Criterios de inclusión**

- Pacientes con diagnóstico de mielomeningocele
- Pacientes de edad entre 10 y 18 años de edad
- Pacientes que acepten participar en el estudio

#### **VI.3.2 Criterios de exclusión**

- Pacientes que no puedan contestar la encuesta
- Paciente que presenten alteraciones intelectuales en percepción.

#### **VI.3.3 Criterios de eliminación**

- Pacientes que no completen el cuestionario

### **VI.4 Instrumento de Investigación**

Cuestionario.

#### **VI.4.1 Descripción**

Para la recolección de los datos, se utilizó un cuestionario denominado “Higiene Sexual En Mielomeningocele” (anexo I). El diseño del cuestionario contiene 12 preguntas cerradas de opción múltiple la valoración fue de hábitos de higiene y conocimientos básicos de higiene sexual. Donde 7 preguntas serán para evaluar el conocimiento de higiene y las 5 restantes ayudara a conocer la independencia o integración de familia hacia la sexualidad del adolescente.

#### **VI.4.2 Validación**

Cuestionario fue revisado por psicóloga sexual certificada Karen Tovar Luna que labora en el Instituto Teletón.

### **VI.4.3 Aplicación**

La aplicación del cuestionario de higiene sexual en mielomeningocele se llevo a cabo en las instalaciones del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en el área de terapia ocupacional.

Los datos que se obtengan se analizaron y graficaron que determinaron el nivel de conocimiento de los adolescentes en cuanto a la higiene sexual.

### **VI.5 Desarrollo del proyecto**

Para cumplir con los objetivos de la presente investigación se aplicaron cuestionarios diseñados por la pasante de la licenciatura en terapia ocupacional Roxana Bordes Loretz basada en la información encontrada en la literatura sobre adolescentes y mielomeningocele, aprobado por una psicóloga sexual certificada Karen Tovar Luna.

El cuestionario fue aplicado a pacientes adolescentes con mielomeningocele que asisten al centro de Rehabilitación Infantil Teletón en Baja California Sur en el periodo 2012, que fueron citados al área de terapia ocupacional por su médico acompañante.

Al obtener los datos, se vaciaron en una hoja de cálculo para poder realizar un análisis estadístico y por último poder presentar los resultados obtenidos.

#### **VI.5.1 Material**

- Equipo de cómputo
- Lápiz
- Papel
- USB

#### **VI.5.2 Límite de Tiempo y espacio**

Se realizo en el área de terapia ocupacional en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón de Baja California Sur en el periodo 2012.

### VI.5.3 Cronograma

Actividad	Septiembre-Diciembre 2011	Agosto 2012	Septiembre 2012	Octubre 2012	Noviembre 2012	Marzo 2013	Mayo 2013
Planeación y elaboración del Protocolo de Tesis	X						
Presentación de protocolo			X				
Aprobación de protocolo			X				
Aplicación de cuestionarios				X			
Revisión de cuestionarios				X			
Resultados					X		
Análisis de resultados					X		
Presentación de resultados						X	
Examen profesional							X

### VI.5.4 Diseño de análisis

Se realizó la recolección de información en una base de datos codificada en el programa Excel versión 2007 y se utilizó estadística descriptiva con el uso de porcentaje, frecuencias, media, rangos. Posteriormente se realizó la elaboración de tablas y gráficas para mostrar los resultados.

## VII. IMPLICACIONES ÉTICAS

En todos los casos se mantendrá la confidencialidad de la información contenida, basándose en el reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigaciones para la salud; de acuerdo a dicho documento esta investigación

está clasificada como sin riesgo ó riesgo mínimo, por lo que se puede omitir el consentimiento informado de manera escrita.

### **VIII. ORGANIZACIÓN**

- 1- Tesista PLTO. Roxana Bordes Loretz
- 2- Director de tesis. Mtra. En Ed. Marcela Eulalia Gómez Recillas
- 3- Asesor. Dra. Elsa María Ivon Pérez flores
- 4- Asesor. Dr. Filiberto Guerra Navarro

### **IX. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO**

La elaboración de este proyecto de investigación tiene un costo aproximado de 15 mil pesos, que serán cubiertos por el tesista.

## **X. RESULTADOS**

Después de la aplicación de los cuestionarios de “higiene sexual” tanto para hombres como para mujeres, se obtuvieron datos relevantes acerca del conocimiento que tienen los adolescentes con mielomeningocele sobre su higiene sexual.

Evaluando en el cuestionario solo 7 preguntas de conocimiento de higiene sexual y las otras preguntas darán indicadores donde observaremos si el paciente es independiente y si su familia está involucrada en su sexualidad y en sus actividades de la vida diaria, esto se evaluará con los siguientes criterios: 7 respuestas correctas – bueno, 5 respuestas correctas- regular, menos de 4 respuestas correctas – malo.

El universo de trabajo planteado en el protocolo fue de 19 pacientes de los cuales solo se incluyeron 13, ya que 6 fueron eliminados por criterios de exclusión.

Los 13 pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión presentaron una edad promedio de 12.38 años (10-18 años). (Tabla 2). La distribución por sexo fue de 15% para el masculino y 85% para el femenino. (Gráfica 2). En la gráfica 3 y 4 podemos observar que género no fue influyente para su conocimiento siendo este una de las variables a evaluar.

El nivel de afectación predominante fue lumbar de estos L3 fue el que presentó mayoría con el 62% y el resto fueron L5 (38%). (Gráfica 5). Donde se observa que el nivel de lesión no influye en su nivel de conocimiento. (Tabla 3). En las gráficas 6 y 7 se muestra que en L5 es donde se muestra mayoría de respuestas incorrectas pero por el porcentaje de pacientes continúa sin influir la variable.

Se encontró que el 100% de los adolescentes estaban integrados a la escuela y de ellos 85% a la primaria y 15% a la secundaria. De los que acuden a la escuela el 100% están integrados a plantel regular. (Tabla 4). En donde se puede analizar que las respuestas obtenidas van de acuerdo a su nivel de escolaridad observando que presenta mejor conocimiento los de mayor grado de estudios.

La gran mayoría de los pacientes (54%) residen en el municipio de Los Cabos, 31% habitan en La Paz y el resto (15%) de los municipios del estado de Baja California Sur. (Grafica 8). En este apartado podemos observar que en la variable lugar de residencia no existe ningún factor que modifique su nivel de conocimiento sobre higiene sexual. (Tabla5). Analizando en la gráfica 9 que hay mayoría de pacientes de Los Cabos y que son la mayoría de estos los que se encuentran en un rango malo de evaluación.

Los niveles socioeconómicos están determinados por el porcentaje de aportación en las cuotas que cubren los pacientes y es establecido según un estudio socioeconómico realizado por integración social evaluado por medio de letras, donde la A significa aportación del 100% total del costo y la Z es exenta de pago. Del total de la población estudiada están clasificados como nivel socioeconómico L (54%), seguidos del J (31%) y en nivel K (15%), (Tabla 6), donde podemos relacionar que con el nivel de conocimiento no interfiere ya que no nos muestra que su situación económica dependa para conocer sobre el tema como se indica en la gráfica 10.

Dentro de los ítems en las encuestas se encontró que solo el 27% de las mujeres conocían cuáles eran sus órganos sexuales externos. (Gráfica 11). En cuanto a los hombres solo el 50% conoce las partes de sus órganos sexuales externos. (Gráfica 12) Identificando de manera clara en este rubro que es muy poco el conocimiento que presenta en cuanto a anatomía ya que solo 4 de los 13 pacientes contestaron correctamente la pregunta. (Tabla 7-8)

En la pregunta sobre fisiología el 82% de las mujeres sabían que era la menstruación (Gráfica 13) y solo el 50% de los hombres conocían sobre la eyaculación. Podemos observar que los adolescentes que saben la respuesta correcta están en grado escolar menor a los demás adolescentes. (Grafica 14)

Para poder identificar el conocimiento en su higiene sexual se analizaron varias preguntas como el área de limpieza personal, independencia en sus actividades higiénicas, cuidados

para prevenir infecciones y se observan distintos aspectos tanto en mujeres (tabla 9) como en hombres (tabla 10) notando que a pesar del conocimiento que tienen no lo llevan a la práctica. A continuación se analizarán cada uno de los aspectos de higiene.

Se encontró que el 63% de las mujeres conoce la técnica correcta para limpiar sus órganos sexuales externos (Gráfica 15) y de los hombres solo el 50%, sin embargo el 100% lo hacen adecuadamente con agua y jabón como se observa en la pregunta número 5. (Tabla 9-10)

Del total de la población el 85% se bañan diariamente (Tabla 9-10) y de estos el 38% requiere ayuda para realizar la actividad. (Gráfica 16)

En lo referente a cambio de pañal 85% cambian su pañal con una frecuencia igual o menor a 4 horas (Gráfica 17) y el 77% se realizan el cateterismo con una frecuencia de 3 a 4 horas, mientras que el 15% lo hace con una frecuencia mayor y 8% con una menor. (Gráfica 18)

En el rubro de apoyo en el cambio de pañal solo el 23% lo hace de manera independiente (Gráfica 19) aunque se encontró que el 54% se realizan los cateterismos de manera autónoma. (Gráfica 20)

En estas preguntas se analiza que su nivel de conocimiento en cuanto a higiene sexual es malo ya que en la mayor parte de esta evaluación contestar erróneamente, incluso teniendo grado escolar alto.

El 46% reportó tener comezón o mal olor en sus órganos sexuales, (Gráfica 21), comentando que nunca ha sido mencionado a su médico acompañante.

Como último ítem se cuestionó a los pacientes si alguna vez habían recibido alguna capacitación sobre técnicas de higiene sexual y solo el 54% refirió haber sido capacitado por instituciones escolares o pláticas con sus familiares, ningún paciente reporto haber recibido información por parte de médicos o terapeutas, esto solo fue mencionado al terminar su cuestionario. (Grafica 22)



## **XI. DISCUSION.**

En la actualidad hablar sobre higiene sexual en discapacidad es un tema que no se encuentra al alcance de todos, esto permite que los adolescentes no lleven su higiene sexual adecuada a su salud.

Es bien sabido que un adolescente conozca sobre su sexualidad a pesar de su discapacidad, nivel socioeconómico, grado escolar, favoreciendo prevención de enfermedades e independencia para su integración social.

De ahí que la investigación realizada pretende dar una panorámica sobre el nivel de conocimiento que tienen los adolescentes con mielomeningocele sobre su higiene sexual.

Para lo cual la muestra trabajada fue de 13 adolescentes con mielomeningocele que asistieron al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Baja California Sur en el periodo 2012.

El predominio de edad de esta población es mayor a los 10 años lo cual nos habla de una edad donde los adolescentes ya conocen y son independientes.

Junto con lo anterior es de observar que el nivel de escolaridad predominante es el de 5<sup>to</sup> de primaria lo que como indicador nos refleja que esto es lo que mas afecta en su conocimiento ya que a pesar de que es un grado escolar en cual ya conocen de sexualidad y deberían de presentar independencia los pacientes no conocen sobre estos temas.

Ahora bien al considerar el nivel de conocimientos que tiene los adolescentes sobre las actividades a realizar para una mejor higiene se observo que fue alto conforme más alto era el grado escolar.

Al realizar la relación entre factores que pudieran influir en el nivel de conocimientos se encontró que la única relación existente fue el grado escolar por los temas vistos escolarmente.

Finalmente podemos decir que se acepta la hipótesis de trabajo que dice que “el 80% de los adolescentes con mielomeningocele presentan un conocimiento bajo acerca de la higiene sexual en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Baja California Sur en el periodo 2012”

## **XII. CONCLUSIONES:**

La gran mayoría de los adolescentes con mielomeningocele desconocen sobre sus órganos sexuales, pero saben sobre las funciones que estos desempeñan. Se encontró que la mayoría tiene una frecuencia y técnica adecuada de higiene y baño, así como de cambio de pañal y vaciado de vejiga.

No fue significativa la información que se obtuvo sobre conocimiento y su relación con nivel de lesión ya que solo se reclutaron pacientes lumbares L3 y L5.

Llama la atención que solo la menor parte son independientes en cambio de pañal sin embargo reportan hacer el cateterismo de manera independiente, se necesitaría más información para corroborar los datos.

En general los resultados de la encuesta muestran resultados malos variando su conocimiento en higiene y anatomía.

Los adolescentes con lesión medular congénita necesitan ser referidos a enseñanza con información formal, ya que es insuficiente la que se pudo otorgar al realizar la encuesta y se sugiere organizar una capacitación en técnicas de higiene sexual para que logren una mayor calidad de vida así mismo necesitan tener mayor información sobre en caso de molestias acudir a valoración médica y seguir trabajando con técnicas para mejorar independencia.

La variable que más influye en el nivel de conocimiento sexual es su escolaridad ya que presentan cambios notorios en los porcentajes obtenidos en el cuestionario realizado. Sin dejar de mencionar que el conocimiento más sobresaliente va de acuerdo a su grado escolar.

Hablar de sexualidad con los adolescentes que presentan mielomeningocele y sus familias aún sigue siendo un tema difícil de mencionar por muchos tabús y es difícil entrar en estos temas como parte de su intimidad.

### **XIII. SUGERENCIAS.**

Al analizar las encuestas y los resultados obtenidos dentro del área de terapia ocupacional se sugiere trabajar con guías de imágenes fáciles de entender que lleven a conocer más sobre la sexualidad en un enfoque a su higiene, dando técnicas e información adecuada sobre el manejo de su cuerpo para prevenir infecciones o enfermedades y promover la independencia dentro de sus actividades de la vida diaria.

Como terapeuta ocupacional se recomienda hacer hincapié a la familia para que de igual manera conozcan la importancia de la sexualidad e intimidad del adolescente como parte propia de la persona, invitando a que permitan realizar independiente y adecuadamente sus actividades higiénicas como el cambio de pañal y limpieza, evitando contacto de personas ajenas hacia su cuerpo como enfoque personal y social, permitiendo que tenga una mejor integración social y física en el entorno que se presente el adolescente con mielomeningocele.

Se sugiere dar talleres en los que el adolescente y su familia puedan conocer y desarrollar la actividad así como también pueda conocer de forma más didáctica y práctica las actividades higiénicas que se tienen que realizar, ya que cabe mencionar que la mayoría de los adolescentes con mielomeningocele en la encuesta mencionan que conocen las técnicas adecuadas de higiene pero no se sabe a ciencia cierta si en casa se realiza adecuadamente e independientemente.

La presente investigación podría permitir una segunda investigación ampliando la población para obtener datos más significativos y observables.

Como terapeuta ocupacional es importante en el ámbito de la rehabilitación e integración social reforzar la enseñanza de los aspectos deficientes más sobresalientes en su higiene sexual.

#### **XIV. ANEXOS**



FUNDACIÓN TELETON MEXICO A.C.

## ENCUESTA DE HIGIENE SEXUAL PARA MUJERES



Elaborada por: PLTO: Roxana Bordes Loretz

Nombre:

Lugar de residencia:

Edad:

Grado escolar:

Nivel de lesión:

Nivel socioeconómico:

Instrucciones: contesta lo que se te pide, encerrando en un circulo una de las opciones que se te dan

1. ¿Cuáles son tus órganos sexuales externos?
  - a. **Labios mayores, labios menores, orificio uretral y clítoris**
  - b. Vagina, útero, trompas de Falopio y ovarios
  - c. Pene y escroto
  - d. Testículos y próstata
  - e. No lo sé.
2. ¿Cuál es la forma en que limpias tus órganos sexuales?
  - a. **De adelante hacia atrás**
  - b. De atrás hacia adelante
  - c. Forma circular
3. ¿Cada cuánto es adecuado bañarse?
  - a. **Diariamente**
  - b. Cada tercer día
  - c. Cada semana
  - d. Cada 2 semanas
  - e. Cada mes
4. ¿Al bañarte, la actividad la realizas con apoyo de algún familiar?
  - a. Si
  - b. No
5. ¿Cuándo te bañas, qué usas para limpiar tu vulva?
  - a. **Agua y jabón**
  - b. Zacate
  - c. Perfumes
6. ¿Cada cuánto cambias tu pañal?
  - a. 1 hora
  - b. 2 horas

- c. 3 horas
  - d. 4 horas**
  - e. 5 o más horas
7. ¿Cuándo te cambias el pañal requieres de ayuda de algún familiar?
- a. Si
  - b. No
8. ¿Necesitas ayuda de algún familiar para hacer el cateterismo?
- a. Si
  - b. No
9. ¿Cada cuanto vacías tu sonda?
- a. 1 hora
  - b. 2 horas
  - c. 3 horas**
  - d. 4 horas
  - e. 5 o más horas
10. ¿La menstruación es un sangrado cíclico normal en las mujeres?
- a. Si**
  - b. No
11. ¿Tienes mal olor o comezón en tus órganos sexuales?
- a. Si
  - b. No
12. ¿Alguien te ha enseñado una técnica de higiene sexual?
- a. Si
  - b. No



FUNDACIÓN TELETON MEXICO A.C.

## ENCUESTA DE HIGIENE SEXUAL PARA HOMBRES

Elaborada por: PLTO: Roxana Bordes Loretz



Nombre:

Lugar de residencia:

Edad:

Grado escolar:

Nivel de lesión:

Nivel socioeconómico:

Instrucciones: contesta lo que se te pide, encerrando en un circulo una de las opciones que se te dan.

1. ¿Cuáles son tus órganos sexuales externos?
  - a. Labios mayores, Labios menores, orificio uretral y clítoris
  - b. Vagina, útero, trompas de Falopio y ovarios
  - c. Pene y escroto**
  - d. Testículos y próstata
  - e. No lo sé
2. ¿Cada cuanto es adecuado bañarse?
  - a. Diariamente**
  - b. Cada tercer día
  - c. Cada semana
  - d. Cada 2 semanas
  - e. Cada mes
3. ¿Al bañarte necesitas de apoyo para realizar la actividad?
  - a. Si
  - b. No
4. Cuando te bañas ¿haces la piel (prepucio) que cubre la punta del pene hacia atrás?
  - a. Si**
  - b. No
5. ¿Qué utilizas para limpiar tu pene?
  - a. Agua y jabón**
  - b. Zacate
  - c. Perfumes
6. ¿Cada cuánto cambias tu pañal?
  - a. 1 hora
  - b. 2 horas

- c. 3 horas
- d. 4 horas**
- e. 5 o más horas

7. ¿Cuándo te cambias el pañal requieres de ayuda de algún familiar?

- a. Si
- b. No

8. ¿Necesitas ayuda de algún familiar para hacer el cateterismo?

- a. Si
- b. No

9. ¿Cada cuanto vacías tu sonda?

- a. 1 hora
- b. 2 horas
- c. 3 horas**
- d. 4 horas
- e. 5 o más horas

10. ¿La eyaculación es la secreción de semen a través del pene?

- a. Si**
- b. No

11. ¿Tienes mal olor o comezón en tus órganos sexuales?

- a. Si
- b. no

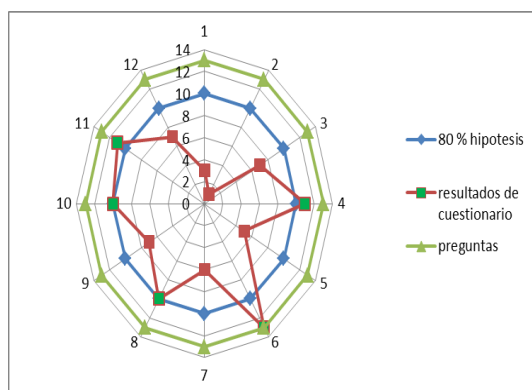
12. ¿Alguien te ha enseñado una técnica de higiene sexual?

- a. Si
- b. no



Paciente	Respuestas correctas	Nivel de conocimiento	Porcentaje de respuestas
1	6	Bueno	85.71%
2	5	Regular	71.43%
3	5	Regular	71.43%
4	5	Regular	71.43%
5	6	Bueno	85.71%
6	5	Regular	71.43%
7	7	Bueno	100.00%
8	4	Malo	57.14%
9	4	Malo	57.14%
10	4	Malo	57.14%
11	3	Malo	42.86%
12	7	Bueno	100.00%
13	3	Malo	42.86%

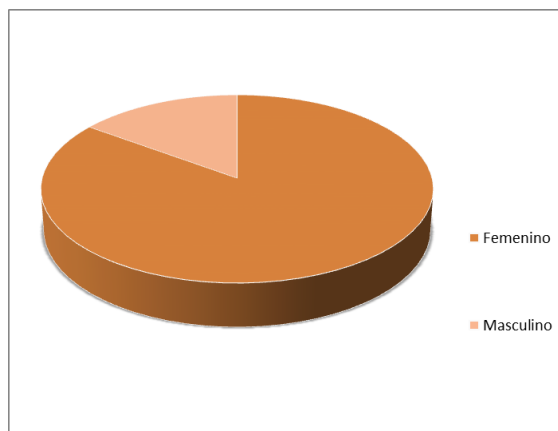
**Tabla 1. Nivel de conocimiento**



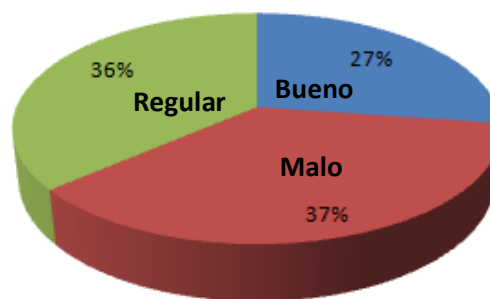
**Gráfica 1: Nivel de conocimiento.**

paciente	Edad	Nivel de conocimiento
1	10 años	85.71%
2	10 años	71.43%
3	16 años	71.43%
4	10 años	71.43%
5	18 años	85.71%
6	10 años	71.43%
7	12 años	100.00%
8	16 años	57.14%
9	10 años	57.14%
10	17 años	57.14%
11	12 años	42.86%
12	10 años	100.00%
13	10 años	42.86%
<b>MEDIA</b>	<b>12.3846</b>	

**Tabla 2. Nivel de conocimiento por edades.**



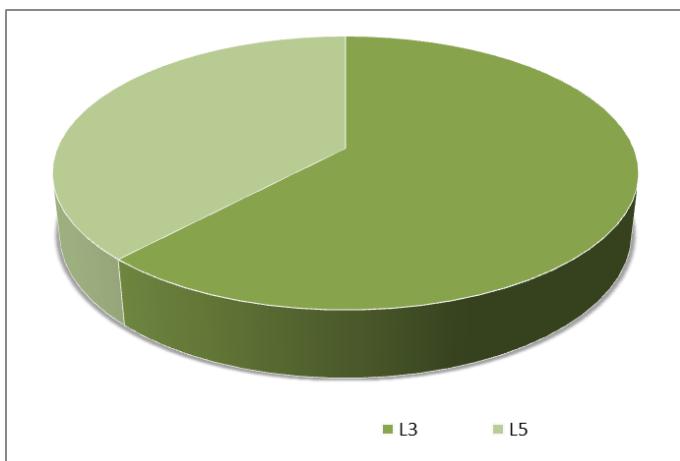
**Gráfica 2: Distribución por género.**



**Gráfica 3: Nivel de conocimiento femenino.**

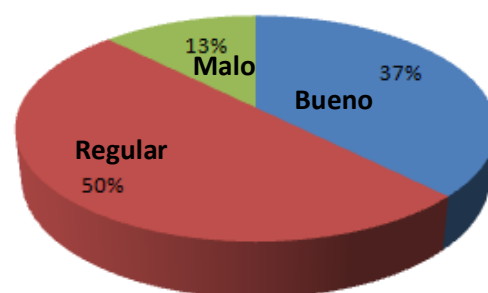


**Gráfica 4: Nivel de conocimiento masculino.**

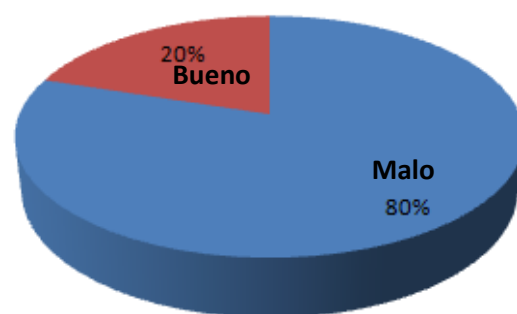


Gráfica 5. Porcentaje por nivel de lesión.

Paciente	Nivel de lesión	Nivel de conocimiento
1	L3	85.71%
2	L3	71.43%
3	L3	71.43%
4	L3	71.43%
5	L3	85.71%
6	L3	71.43%
7	L3	100.00%
8	L5	57.14%
9	L3	57.14%
10	L5	57.14%
11	L5	42.86%
12	L5	100.00%
13	L5	42.86%



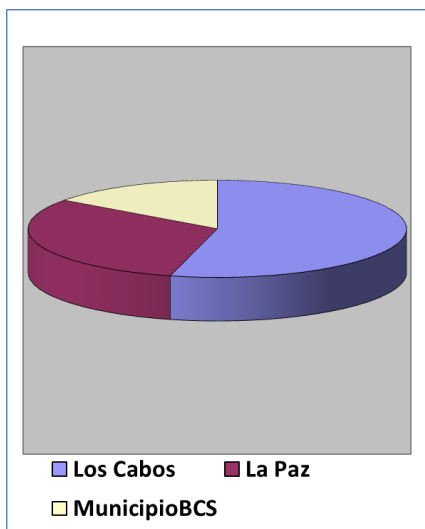
Gráfica 6: Nivel de conocimiento L3.



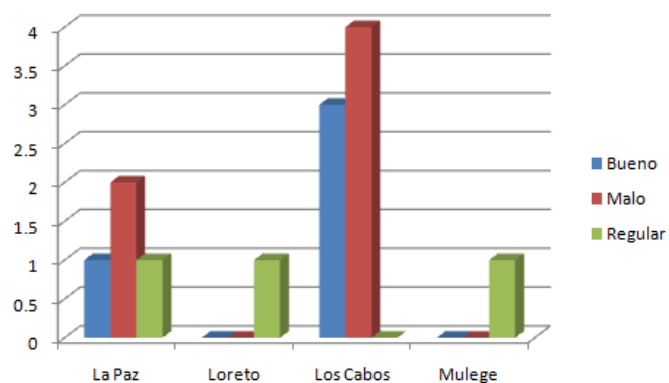
Gráfica 7: Nivel de conocimiento L5.

Paciente	Escolaridad	Nivel de conocimiento
1	5 <sup>to</sup> primaria	85.71%
2	5 <sup>to</sup> primaria	71.43%
3	3 <sup>ro</sup> secundaria	71.43%
4	5 <sup>to</sup> primaria	71.43%
5	3 <sup>ro</sup> secundaria	85.71%
6	5 <sup>to</sup> primaria	71.43%
<b>7</b>	<b>6<sup>to</sup> primaria</b>	<b>100.00%</b>
8	3 <sup>ro</sup> secundaria	57.14%
9	4 <sup>to</sup> primaria	57.14%
10	5 <sup>to</sup> primaria	57.14%
11	6 <sup>to</sup> primaria	42.86%
<b>12</b>	<b>5<sup>to</sup> primaria</b>	<b>100.00%</b>
<b>13</b>	<b>2<sup>do</sup> primaria</b>	<b>42.86%</b>

**Tabla 4. Correlación entre escolaridad y su nivel de conocimiento.**



Gráfica 8. Lugar de residencia.



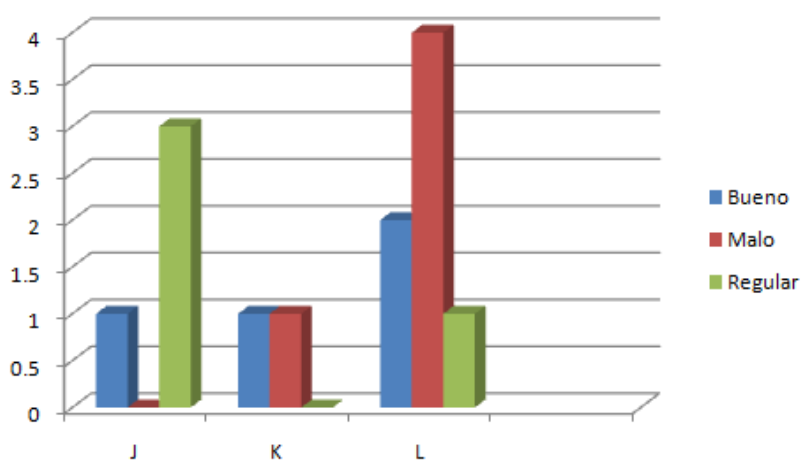
Gráfica 9. Nivel de conocimiento por residencia.

Paciente	Residencia	Nivel de conocimiento
1	Los cabos	85.71%
2	Mulegé	71.43%
3	La paz	71.43%
4	Loreto	71.43%
5	Los cabos	85.71%
6	La paz	71.43%
7	Los cabos	100.00%
8	Los cabos	57.14%
9	Los cabos	57.14%
10	Los cabos	57.14%
11	La paz	42.86%
12	La paz	100.00%
13	Los cabos	42.86%

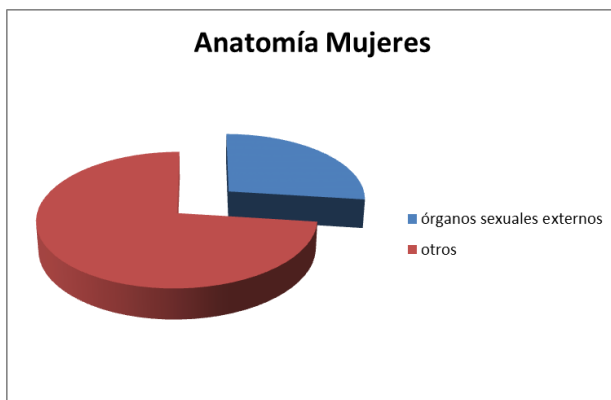
Tabla 5. Correlación entre lugar de residencia y su nivel de conocimiento.

Paciente	Nivel socioeconómico	Nivel de conocimiento
1	L	85.71%
2	J	71.43%
3	L	71.43%
4	J	71.43%
5	L	85.71%
6	J	71.43%
7	J	100.00%
8	L	57.14%
9	K	57.14%
10	L	57.14%
11	L	42.86%
12	K	100.00%
13	L	42.86%

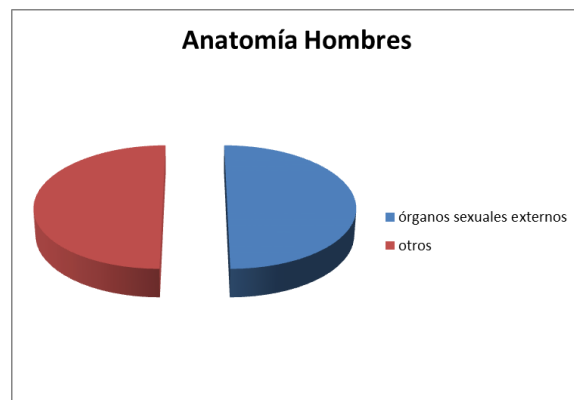
**Tabla 6. Correlación entre nivel socio económico y nivel de conocimiento.**



**Gráfica 10. Nivel de conocimiento por estrato socioeconómico.**



**Gráfica 11. Conocimientos anatómicos.**



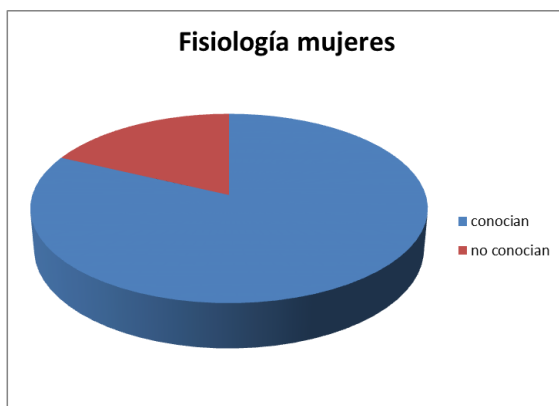
**Gráfica 12. Conocimientos anatómicos.**

Pacientes mujeres	Pregunta 1	Nivel de conocimiento
1	incorrecta	85.71%
2	incorrecta	71.43%
3	incorrecta	71.43%
4	correcta	71.43%
5	correcta	85.71%
6	incorrecta	71.43%
7	correcta	100.00%
8	incorrecta	57.14%
9	Incorrecta	57.14%
10	incorrecta	57.14%
11	incorrecta	42.86%

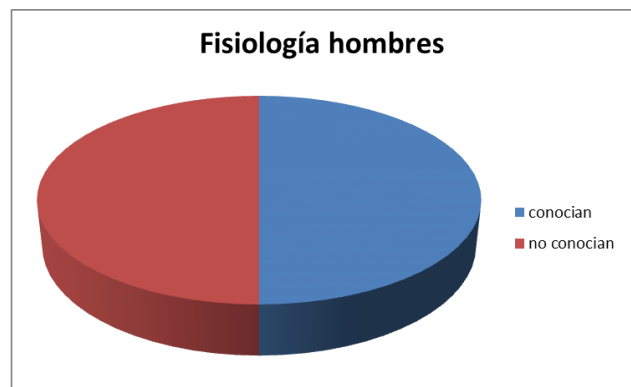
**Tabla 7. Correlación anatómica con su conocimiento.**

Pacientes hombres	Pregunta 1	Nivel de conocimiento
1	correcta	100.00%
2	incorrecta	42.86%

**Tabla 8. Correlación anatómica con su conocimiento.**



**Gráfica 13. Conocimientos fisiológicos.**



**Gráfica 14. Conocimientos fisiológicos.**

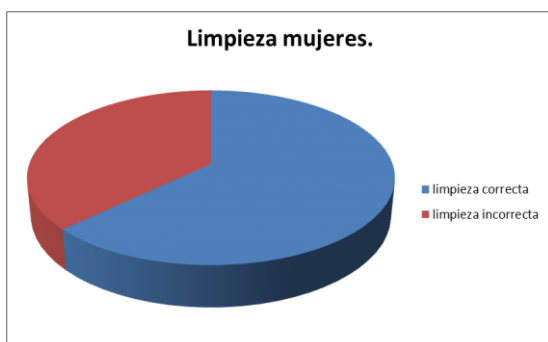


Paciente mujeres	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 5	Pregunta 6	Pregunta 9	Pregunta 11	Nivel de conocimiento
1	correcta	correcta	correcta	incorrecta	incorrecta	incorrecto	85.71%
2	Correcta	Correcta	Correcta	incorrecta	correcta	correcta	71.43%
3	Correcta	Correcta	Correcta	incorrecta	incorrecta	Correcta	71.43%
4	Correcta	Correcta	Correcta	incorrecta	Incorrecta	Correcta	71.43%
5	Correcta	Correcta	Correcta	incorrecta	incorrecta	Correcta	85.71%
6	Correcta	Correcta	Correcta	correcta	Correcta	Correcta	71.43%
7	correcta	correcta	correcta	Correcta	correcta	incorrecta	100.00%
8	incorrecta	incorrecta	correcta	Correcta	Incorrecta	correcta	57.14%
9	incorrecta	correcta	Correcta	Correcta	incorrecta	correcta	57.14%
10	incorrecta	correcta	Correcta	incorrecta	Incorrecta	incorrecta	57.14%
11	incorrecta	incorrecta	Correcta	incorrecta	correcta	correcta	42.86%

Tabla 9. Correlación de ítems de higiene con su conocimiento.

Paciente Hombres	Pregunta 2	Pregunta 4	Pregunta 5	Pregunta 6	Pregunta 9	Pregunta 11	Nivel de conocimiento
1	correcta	correcta	correcta	correcta	incorrecta	incorrecto	100.00%
2	incorrecta	incorrecta	Correcta	incorrecta	correcta	correcta	42.86%

Tabla 10. Correlación de ítems de higiene con su conocimiento.



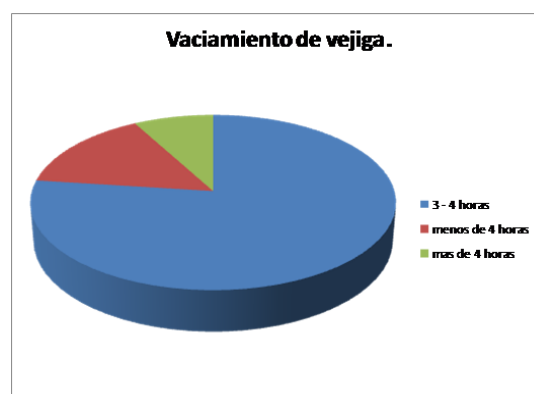
**Gráfica 15. Conocimiento sobre limpieza sexual.**



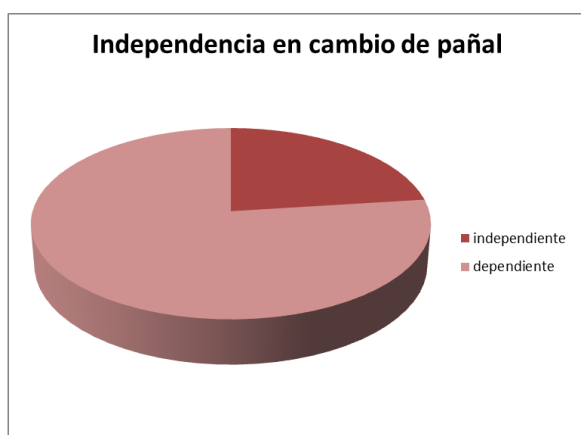
**Gráfica 16. Independencia al bañarse.**



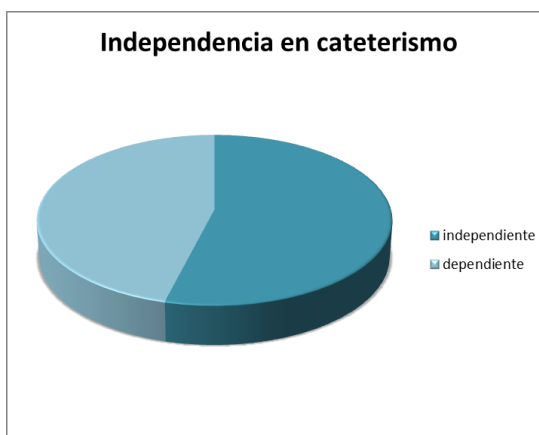
**Gráfica 17. Cambio de pañal.**



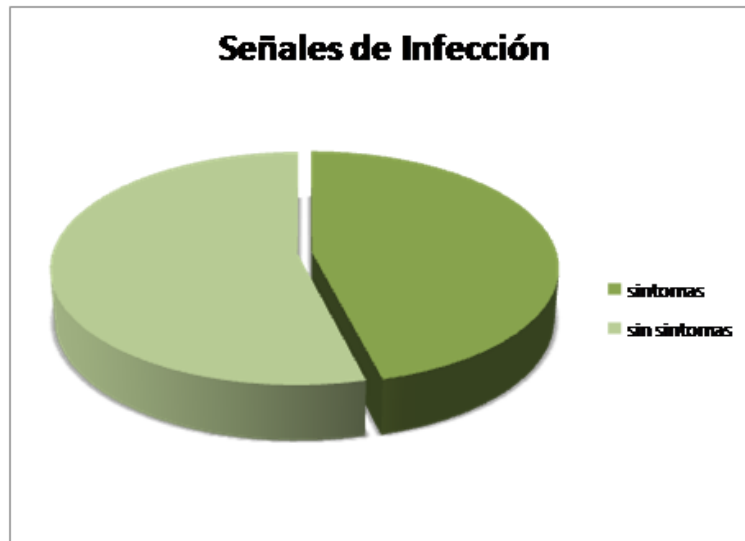
**Gráfica 18. Cateterismo.**



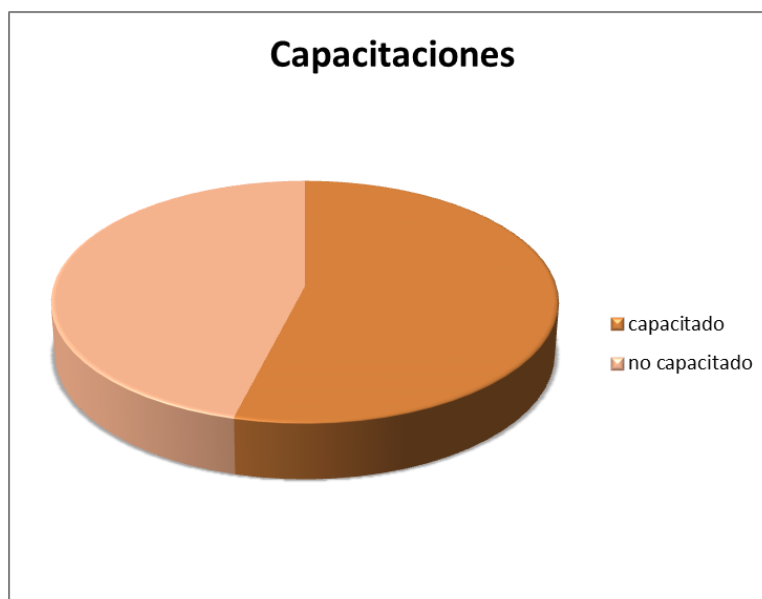
**Gráfica 19. Cambio de pañal.**



**Gráfica 20. Cateterismo.**



Gráfica 21. Síntomas de infección.



Gráfica 22. Técnicas sobre higiene sexual.

## **XV. BIBLIOGRAFÍA**

1. Definiciones de conocimiento  
(internet)<http://www.definicionabc.com/ciencia/conocimiento.php/5-05-12>
2. Artigas, M., El nivel del conocimiento. 2ª Ed. Eunsa, Pamplona Pág. 113
3. La ingeniería del conocimiento (internet)  
<http://www.gsi.dit.upm.es/~gfer/ssii/rcsi/rcsise4.html/5-05-12>
4. Galván A, Cárdenas E, Hernández B, Ibáñez A, Martínez A, Aragón J. Desarrollo de un modelo animal del mielomeningocele y opciones de tratamiento prenatal. Cir Ciruj 2007;75:357-362.
5. Guyton, A. Anatomía y Fisiología del sistema nervioso, Argentina: Panamericana; 1989. Pag. 678,681,708.
6. Bustamante J. Neuroanatomía Funcional Clínica, 3ª ed., 2001, Celsus, Colombia, pag 21-26.
7. Valdés M., Villanueva M. (internet) medicina de rehabilitación, disponible en <http://www.sld.cu/sitios/rehabilitacion/temas.php?idv=11422>
8. Medina A. Coutiño B, León G. Ramírez J. Epidemiología del mielomeningocele en niños menores de un año de edad en el Instituto Nacional de Pediatría. Rev. Mex Med Fis Rehab. 2001;13 (2):50-54
9. Berhrman R, Kliegman R, Jenson H. Tratado de Pediatría de Nelson. 17ª edición España: Elsevier; 2004
10. Volpe J. Neurología del recién nacido. México: McGraw Hill. 4ª edición. 2003.
11. Bernard, M., El cuerpo, un fenómeno ambivalente. España: Paidós Ibérica. 1994,
12. Torices I. La sexualidad en los discapacitados. México: Trillas; 2006.
13. Torices, I, orientación y consejería sexual para personas con discapacidad, Ed, trillas. México.
14. Davis, F, La comunicación no verbal. España: Alianza Editorial; 2000
15. El desarrollo de la sexualidad (internet)  
<http://www.ecovisiones.cl/informacion/etdessexualninos.htm/5-01-12>
16. Alvarez J. Elementos de Sexología, México: McGraw-Hill; 1990.
17. Selius BA, Subedi R. Urinary retention in adults: diagnosis and initial management. Am Fam Physician. 2008;77:643-650.
18. Williard, Terapia ocupacional, 10ª ed. Panamericana 2033, pag. 3.
19. Secretaria de salud (internet) <http://www.portal.salud.gob.mx/22-02-11>